

A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA DE PACIENTES HOSPITALIZADOS COM DOENÇA CRÔNICA: A PERSPECTIVA DO PRINCIPAL CUIDADOR¹

*The Experience of the Family of Hospitalized Patients with Chronic Diseases: the main
caregivers perspective*

Andressa Lüdtke Hoch²
Etiene Pereira Costa³
Márcia Aparecida Miranda de Oliveira⁴

Recebido em: 31 mar. 2015

Aceito em: 22 jun. 2015

RESUMO: Os familiares geralmente estão presentes em hospitais acompanhando o membro doente em tratamentos e internações. Tratando-se de doenças crônicas as idas ao hospital são frequentes e o paciente passa a ter uma série de limitações cotidianas e seu estilo de vida passa a ser bem diferente, causando assim alterações no estilo de vida de toda família. Para a realização da presente pesquisa utilizamos o método qualitativo onde foram feitas entrevistas semiestruturadas com 8 familiares de pacientes com algum tipo de doença crônica, internados em um hospital de Santa Catarina. Já a análise dos resultados foi feita por meio da análise de conteúdo, baseando-se na teoria sistêmica como fundamentação. Com isso foi possível identificar como o surgimento de uma doença crônica em um indivíduo desestrutura todo o seu sistema familiar, principalmente o familiar que acaba se tornando o principal cuidador.

Palavras-chave: Família. Cuidadores. Doença crônica. Hospitalização. Visão sistêmica.

ABSTRACT: Family members are usually present at hospitals following the ill member in treatments and hospitalizations. In case of chronic diseases often visits to the hospital are necessary, the patient begins to have limitations everyday and needs to change its lifestyle, causing changes on the lifestyle of the whole family. For this research, we used qualitative method, interviews were made with eight relatives of patients of a chronic diseases hospitalized at a hospital from Santa Catarina. The analysis of those results were made by content analysis method, based on the systemic theory as substantiation. It was then possible to identify how the appearance of a chronic disease in an individual destabilizes your entire family, especially the one that ends up being the main caregiver.

Keywords: Family. Caregivers. Chronic diseases. Hospitalization. Systemic perspective.

¹ Agradecimentos especiais às Professoras Daiane Beneton e MSc. Josiane Aparecida F. de A. Prado e aos Enfermeiros Fábio Alvim Eugênio e Daniella Vendramini pelas valiosas contribuições que ajudaram este presente estudo ser realizado.

² Acadêmica do 9º período do curso de Psicologia da UNIVALI - Itajaí/SC. E-mail: andressahoch@hotmail.com.

³ Acadêmica do 9º período do curso de Psicologia da UNIVALI - Itajaí/SC. E-mail: etiene.prc@gmail.com.

⁴ Mestre em Psicologia e Professora Orientadora do Curso de Psicologia da UNIVALI - Itajaí/SC. E-mail: moliveira@univali.br.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas embora sejam doenças tratáveis e controláveis, podem causar uma grande mudança no estilo de vida do indivíduo doente e dos seus cuidadores, são novas regras que terão que ser respeitadas, novos hábitos, e para muitos uma nova vida (MARTINS; FRANÇA; KIMURA,1996).

Segundo os autores citados, são vários os fatores que influenciam o modo de enfrentar esta situação, são eles: o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e o modo como esta se organiza durante o período da doença.

E é esse impacto causado no sistema familiar do indivíduo com doença crônica, como os sentimentos, responsabilidades, problemas familiares decorrentes, grau de dependência do indivíduo doente, mudanças no cotidiano, dentre outros, que investigamos nesse estudo. Assim esperamos que essa pesquisa mostre a importância do profissional psicólogo nesse contexto e como seu trabalho é essencial, principalmente no intuito dessas famílias obterem uma melhor qualidade de vida durante o processo da doença do seu familiar e das constantes interações.

A DOENÇA CRÔNICA

A definição de doença crônica mais aceita atualmente, é a que foi proposta em 1957 pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, que as classifica se tiver as seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996).

Segundo Malta et al. (2006), as doenças crônicas também se caracterizam pelo seu desenvolvimento lento e por na maioria das vezes, não ter cura. Pelo fato do desenvolvimento ser lento, seus efeitos aparecem em longo prazo. A doença crônica deve ser regularmente tratada, para que seus efeitos sejam controlados e que o indivíduo possa conviver melhor com ela. E o tratamento depende do tipo da doença, exemplos são: diabetes, hipertensão, Mal de Alzheimer, doenças respiratórias, doenças cardiovasculares, câncer, entre outros.

As doenças respiratórias constituem importante causa de adoecimento e morte em adultos e crianças no mundo. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), estas doenças representam cerca de 8% do total de mortes em países desenvolvidos e 5% em países em desenvolvimento (TOYOSHIMA; ITO; GOUVEIA, 2005). A doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), que é uma doença respiratória crônica, é progressivamente incapacitante pelos múltiplos sintomas e frequentes exacerbações que podem interferir na qualidade de vida de seus portadores. A prevalência da DPOC tem aumentado

progressivamente nas últimas décadas, estimando-se 7,5 milhões de portadores no Brasil, correspondendo a cerca de 5% da população geral (SILVA et al., 2005).

Já a hipertensão arterial, como o próprio nome já diz é decorrente da alta da pressão, esse sintoma pode acarretar graves consequências a alguns órgãos vitais. Sendo assim, a doença hipertensiva tem se constituído em um dos mais graves problemas de saúde pública, já que uma das grandes dificuldades encontradas no atendimento a pacientes hipertensos é a falta de aderência ao tratamento. 50% dos hipertensos conhecidos não fazem nenhum tipo de tratamento e dentre aqueles que o fazem, poucos têm a pressão arterial controlada, entre 30 a 50% dos hipertensos interrompem o tratamento no primeiro ano e 75% depois de cinco anos (PÉRES; MAGNA; VIANA, 2003).

Muitos casos de hipertensão levam seus portadores a terem doenças cardiovasculares, no Brasil, essas doenças também crônicas são responsáveis por 33% dos óbitos com causas conhecidas e foram a primeira causa de hospitalização no setor público, respondendo por 17% das internações de pessoas com idade entre 40 e 59 anos e 29% daquelas com 60 anos ou mais. A maioria dos eventos cardiovasculares ocorre em indivíduos com alterações leves dos fatores de risco que, se deixados sem tratamento por muitos anos, podem fazer com que a doença se manifeste. Nos países em desenvolvimento, o crescimento da população idosa e o aumento da longevidade, associados a mudanças nos padrões alimentares e no estilo de vida, têm forte repercussão sobre a maior incidência dessas doenças (PASSOS; ASSIS; BARRETO, 2006).

Já o câncer ainda é considerado uma das piores doenças, por estar sempre agregado a ideia de risco eminente de morte e pelo temor dos tratamentos agressivos e mutilantes. Mesmo com os avanços técnico-científicos, que possibilitam prevenir, detectando um tratamento precoce para vários tipos de câncer, ele ainda é uma doença extremamente temida. O estigma do câncer se fortalece devido ao diagnóstico tardio da doença, limitando possíveis possibilidades de tratamento e cura da doença (CARVALHO, 2008).

Lessa (2004) reforça que para o indivíduo adquirir uma doença crônica há vários fatores de riscos ambientais e comportamentais, como o tabagismo, obesidade, alcoolismo, sedentarismo, entre outros. E também os fatores biológicos, como a herança genética e os agentes vivos, como os microorganismos e os vírus.

HOSPITALIZAÇÃO

A doença crônica pode começar como uma condição aparentemente insignificante, porém apesar de ser passível de controle, o acúmulo de eventos, as restrições impostas pelo tratamento e até as possíveis hospitalizações, podem levar a uma drástica alteração no estilo de vida das pessoas (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996).

As hospitalizações têm como resultado a perda de independência e de autonomia. Por

meio disto, a presença da família na unidade de internação torna-se cada vez mais frequente e mais importante, já que na maioria das internações o doente se encontra debilitado e necessita da permanência do acompanhante para auxiliá-lo em suas necessidades (SZARESKI; BEUTER; BRONDANI, 2009).

Segundo Crepaldi (1999), os profissionais de saúde normalmente ocupam-se somente da intervenção técnica, tendo assim pouco tempo para conversar e dar uma atenção humanizada ao doente. Além do que a doença já provoca no sujeito, cria-se também um sentimento de menos valia e uma experiência de estar preso ao leito dependente de cuidados e submetido às limitações provocadas pelos sintomas da doença e pelos efeitos da medicação. Tudo isso contribui para comprometer emocionalmente o paciente, provocando sentimentos de fragilidade e abandono. Assim sendo, a presença da família não deveria ser apenas uma concessão do hospital, mas deveria ser obrigatória e os horários para visitas deveriam ser livres.

Porém esta experiência vivida no hospital pelo familiar acompanhante não pode ser caracterizada como prazerosa e sua permanência nesse ambiente pode desencadear diversas situações de desconforto, porque ele se vê necessitando adaptar-se a um cenário hostil, com falta de comodidade, e ajustar-se às normas e rotinas da instituição, enfrentando situações de angústia e resignação, condições que alteram os seus hábitos e costumes diários. Diante dessa condição difícil da doença e hospitalização a equipe de saúde precisa estar preparada para receber e acolher o doente e seu familiar (SZARESKI; BEUTER; BRONDANI, 2009).

FAMÍLIA E A ABORDAGEM SISTÊMICA

O pensamento sistêmico compreende o sujeito como membro de sistemas, onde existem relações. Um indivíduo doente passa por mudanças no seu ciclo de vida e consequentemente em seus sistemas. Sendo assim, para a teoria sistêmica, os sintomas desenvolvidos pelo indivíduo doente resultam de suas inter-relações dentro dos sistemas nos quais está inserido. Podemos levar em consideração a maneira como o doente interage com seu sistema familiar e que consequências essa relação causa no curso de sua doença (MORE et al., 2009).

Existe forte evidência de que uma rede social estável, sensível, ativa e confiável protege as pessoas contra doenças, ou seja, atua como agente de ajuda, afetando na pertinência e na rapidez da utilização de serviços de saúde, acelerando os processos de cura (SLUZKI, 2003).

Em famílias onde existem portadores de doença crônica, os sistemas familiares se modificam e passam a se moldar a uma nova dinâmica entre a doença, o portador da doença, os familiares do portador e o ciclo de vida de todos os membros da família, compondo um novo sistema familiar, aonde irá se formar a partir da subjetividade de cada membro da

família, a maneira como eles encaram a doença, as consequências positivas e negativas que a doença do familiar trouxe para cada um deles, a cultura, os hábitos familiares, a condição financeira e a estrutura familiar em geral; e isso acontecerá de forma natural e automática (ROLLAND, 1995).

O mesmo autor afirma que de certa forma o surgimento da doença crônica em um contexto familiar se assemelha a adição de um novo membro na família e faz com que todo o sistema se modifique em função da sua chegada, mudando o foco interno de cada indivíduo que compõe a família. As exigências, perdas, mudança de papéis afetivos e práticos e medos são anexos a doença e fazem os familiares mudarem o foco e modificar o sistema familiar, integrando assim o sistema da doença e do indivíduo doente.

MÉTODOS

Para a realização desta pesquisa utilizamos o método qualitativo, que prioriza a qualidade do fenômeno e não o número da amostra, a pesquisa contou com oito participantes adultos e familiares, que estavam junto ao indivíduo hospitalizado (Quadro 1), no Hospital da UNIMED de Balneário Camboriú/SC, onde foi realizada a coleta de dados.

Subsidiados pelo protocolo de aprovação número 56816, do dia 22 de junho de 2012, do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, tivemos como instrumentos para a coleta de dados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), uma ficha de identificação e uma entrevista semiestruturada com oito perguntas.

Quadro 1 - Dados de identificação dos participantes da pesquisa

Sujeito	Idade	Sexo	Grau de Parentesco	Idade do Familiar Hospitalizado	Doença	Número de internações até o dia da entrevista
E-1	57 anos	Fem.	Mãe	30 anos	Esclerose Múltipla	Muitas
E-2	54 anos	Fem.	Filha	80 anos	Alzheimer	2 vezes
E-3	69 anos	Fem.	Filha	87 anos	AVC	2 vezes
E-4	57 anos	Fem.	Filha	73 anos	Câncer no Esôfago	6 vezes
E-5	41 anos	Masc.	Marido	46 anos	Câncer no Pulmão	Muitas
E-6	79 anos	Fem.	Esposa	84 anos	Pneumotórax Crônico	5 vezes
E-7	71 anos	Fem.	Esposa	75 anos	Enfisema Pulmonar	7 vezes
E-8	58 anos	Fem.	Filha	85 anos	Hipertensão	3 vezes

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para a análise dos dados separamos os resultados em quatro grandes categorias, sendo elas:

- Vida Familiar antes do Diagnóstico da Doença Crônica;
- Dinâmica Familiar após o Diagnóstico de Doença Crônica;
- Dificuldades no enfrentamento da família frente à doença do paciente;
- Resultados da participação da família no tratamento do paciente.

Vida Familiar antes do Diagnóstico da Doença Crônica:

A rotina de um ciclo familiar e o cotidiano são colocados em risco quando aparece uma situação de doença, uma vez que sobre a condição de crônica, a doença é vista como um "desvio da normalidade". Nesse sentido, a normalidade da dinâmica familiar sofre mudanças com o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas, que na maioria das vezes vem acompanhado de sentimentos de angústia e preocupação dos membros da família (SILVA et al., 2010).

Os mesmos autores complementam afirmando que a reorganização do ciclo familiar, especificamente de seu cotidiano, necessita da participação e apoio de todos os familiares. São necessários familiares auxiliando-se entre si em todas as funções, como busca pelo tratamento ideal para o doente crônico, locomoção deste paciente, as noites passadas em hospitais, e até mudanças de cidade devido a determinados tratamentos.

Diante das seguintes falas podemos perceber a ruptura no cotidiano dos familiares, comparando a vida anterior à doença crônica, enfatizando a normalidade que precedia o diagnóstico:

[...] mudou né? A gente tinha uma rotina de almoçar todo mundo junto, tranquilo, e agora não da mais... Minha mãe sempre foi uma pessoa que gostava de gente, de barulho, de conversas, e agora ela já começou a se incomodar com isso (E-4).

[...] porque antes a gente tinha uma vida normal... A gente sempre se divertia, passeava (E-5).

Ah então era normal sabe, minha mãe sempre foi muito dona do nariz dela, independente... (E-8).

Durante as entrevistas todos os familiares relataram ter uma vida muito diferente antes do familiar em questão adoecer, evidenciando assim que a família teve que passar por uma reorganização, para se adaptar a nova rotina exigida pela condição do familiar com doença crônica e como isso normalmente desestrutura toda a dinâmica familiar com que estão acostumados.

Dinâmica Familiar após o Diagnóstico de Doença Crônica:

Segundo Caldeira e Ribeiro (2004), a doença traz alterações fisiológicas e biológicas

no paciente que exigem participação e ajuda dos familiares e/ou dos cuidadores, através da proximidade física e dos vínculos emocionais. Com o diagnóstico da doença, o sistema emocional da família é profundamente abalado, e eles passam à impor privações e modificações no estilo de vida, para incluir as novas necessidades de seu membro doente. A família começa se ver envolvida por sentimentos intensos, conflitantes e difíceis de manejar.

Com isso, dividimos essa categoria em três subcategorias:

Mudanças a partir do diagnóstico:

Santos e Sebastiani (2003) nos mostram três tipos de reações que as famílias desenvolvem devido a doença crônica e as limitações por ela causadas, são elas:

A mobilização do sistema familiar com o objetivo de resgatar o estado anterior, que por se tratar de uma doença crônica não é possível, fazendo com que o processo adaptativo seja um pouco mais dolorido para os membros da família. A paralisação frente ao impacto causado pela doença crônica, essa paralisação é superada e o tempo que a família leva para superá-la varia de acordo com a importância que o indivíduo doente exercia na dinâmica familiar. E a reação que se dá quando o sistema familiar reconhece benefícios causados pela descoberta da doença crônica, e se mobiliza para manter tais benefícios.

Segundo Rolland (1995), no caso do aparecimento de doenças graduais, como a artrite, Mal de Parkinson e Mal de Alzheimer, permite a família um período de ajustamento mais prolongado, já nas doenças de início agudo, como o AVC, as mudanças ocorrem em um tempo mais curto, exigem da família uma mobilização mais rápida e uma boa capacidade de administrar a crise, isso faz com que exista uma tensão maior, na medida em que a família tem que dividir sua energia entre proteger-se contra outros danos, desintegração ou até mesmo a morte com esforços progressivos, reestruturando ou resolvendo um novo problema.

Essas mudanças com a vinda do diagnóstico da doença são evidenciadas nas falas:

Agora ta de cabeça pra baixo né, não foi uma coisa assim completamente diferente porque minha mãe é uma mulher muito ativa... E a rotina mudou 100%, ela adoeceu em março, ela descobriu a doença... Então ta sendo um processo de recuperação assim, bastante demoradinho e doloridinho (E-4).

[...] e depois disso foi cada vez piorando porque a gente tem que ta direcionando tudo pra ela né, tem que ta sempre, depois o serviço também foi parando... Ah é bem, é uma diferença de mil por cento, mudou tudo (E-5).

A minha rotina é um desespero... é muito estressante, porque eu sou a filha que mora mais próxima, então assim é muita coisa sabe... ela me chama muito sabe, ela de 5 em 5 minutos se eu não to com ela na casa dela, ela tá me ligando... e outra coisa se ela tá bem ela diz pra mim que ela não tá bem, sabe pra mim ir (E-8).

Nesta categoria apenas um entrevistado nos trouxe mudanças positivas geradas pela doença crônica em seu contexto familiar:

O que mudou também é que eu e meus irmãos estamos mais unidos ainda, até

porque eles sempre vão lá em casa pra ver a mãe e pra ajudar a cuidar também, a gente tem revezado bastante assim né? Simplesmente mudou tudo (E-4).

Importante ressaltar a diferença de desgaste do familiar cuidador, quando o mesmo não é o cuidador principal. Para isso destaca-se a fala:

[...] A gente sempre tem medo que de uma coisa pior né, mas assim minha vida é normal né, to longe, não to no dia a dia, mas estressante é pra quem mora aqui né, que nem minha irmã que é todo dia, o vai e vem pra ela é mais estressante, mas eu quando to lá sei que eles estão bem, ligo né, tá tudo bem então eu to tranquila... Quem mais cuida dele é meu irmão... Ele sempre me chama já liga chorando o pai não tá bem, então já venho correndo e fico... Sou mais calma pra lidar com isso (E-3).

Segundo Araújo et al. (2009), o cuidador principal é a pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia-a-dia e também por várias outras tarefas, sendo assim normalmente essa pessoa é proveniente do próprio núcleo familiar. As dívidas de reciprocidade, legados, transmissões geracionais, mitos, regras, elementos situacionais, socioculturais e de personalidade, são importantes causas para que ocorra o surgimento da figura do principal cuidador (SILVEIRA; CALDAS, 2006).

Os cuidadores familiares são vistos como benefício ao tratamento do indivíduo doente, esperando que ele cuide “naturalmente”, porém o cuidador também é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio (ARAÚJO et al., 2009). Beck e Lopes (2007), afirmam que o ato de cuidar traz prejuízos à vida do cuidador como um todo, como no trabalho, ocasionando um impacto financeiro; no relacionamento conjugal do cuidador; no seu cuidado pessoal e nas relações sociais.

Como nossas entrevistas foram feitas no ambiente hospitalar foi difícil diferenciar as mudanças devidas somente do diagnóstico da doença, já que todos os familiares doentes dos cuidadores entrevistados já estão na fase das frequentes internações, sendo assim as sensações, mudanças e sentimentos se misturam, sendo difícil essa diferenciação até mesmo por eles, já que normalmente o grau de esgotamento já está muito elevado.

Mudanças com as internações frequentes:

Segundo Lustosa (2007), quando um indivíduo com doença crônica tem que se submeter a internações, existe um fator a mais do que todas as angústias e preocupações trazidas pela doença crônica, pois a partir daí a família e o indivíduo doente começa a passar por rotinas hospitalares, implicando em mais uma alteração na dinâmica familiar. Junto com a internação, geralmente vem a desestruturação do desenho familiar e a desorganização do todo, causados pela angústia de morte que costuma aparecer em momentos delicados como internações hospitalares.

Marcon et al. (2005), complementam afirmando que famílias que convivem com uma situação de doença crônica continuam tendo mesmo deveres e funções, porém, com um

acréscimo, cuidar do indivíduo doente. A situação de internações, rotina hospitalar, medicamentos e os riscos aos quais os doentes crônicos estão sujeitos acabam deixando a família um tanto quanto fragilizada como um todo, comprometendo o funcionamento individual dos familiares mais próximos ao doente. Devido a isso, muitas vezes esses familiares cuidadores se desestruturam, não conseguindo recuperar o equilíbrio, tendo assim menos qualidade de vida.

Como falado anteriormente, durante as entrevistas percebemos que as mudanças na vida familiar vindos do diagnóstico da doença e das constantes internações são muito próximas, então só foi possível destacar poucas falas que mostram algumas diferenças entre esses estágios, porém ressaltamos a importância dessas diferenças, elas são:

Agora Só fico aqui, não tem ninguém pra me substituir, todo mundo trabalha né? É difícil... nesses 3 últimos anos é assim, é 2 meses em casa, 2 meses no hospital... A minha vida é hospital e cuidar dela (E-1).

De lá pra cá eu não tenho lazer, vamos supor, eu internei ela sábado e eu não saio daqui desde sábado, eu vou em casa, tomo um banho e volto, só (E-5).

[...] hoje em dia eu não tenho tempo nem pra me coçar, não tenho nada de nada... Tenho uma montoeira de filme lá pra ver em casa e não consigo ver, não dá tempo, simplesmente não dá tempo, 24 horas é pouco... Porque eu realmente eu dou atenção, não deixo de faltar nada sabe... Pode colocar ai, acabou-se a vida própria (E-8).

Pode-se constatar com os relatos obtidos na coleta de dados que as doenças crônicas, juntamente com o tratamento e as internações, ultrapassam os limites do corpo do indivíduo e passam a abranger todo o sistema familiar, pois exigem um envolvimento dos membros da família do indivíduo adoecido, abalando a família em geral, em aspectos sentimentais, financeiros, e acabando com a rotina a qual a família era adaptada antes do adoecimento.

Essa quebra na rotina dos familiares acaba causando sintomas nos próprios familiares, que passam a viver, muitas vezes, em função do ente doente e deixam de lado suas próprias vidas.

Sintomas acometidos nos familiares decorrente da doença do paciente:

Segundo Simonetti e Ferreira (2008), cuidar de indivíduos com doenças crônicas pode gerar situações de estresse que podem trazer transtornos tanto para o indivíduo doente, como para seus familiares interferindo em suas vidas. Esse estresse está relacionado a sentimentos de sobrecarga, desamparo, perda de controle, falta de domínio, vergonha, exclusão, incômodo, muito recorrentes frente a essa vivência. Com isso destacamos as seguintes falas dos entrevistados:

Eu não sei o que fazer sabe, eu sou obrigada a cuidar dela [o paciente], porque não tem outra maneira... to tão estressada assim sabe, não tenho como eu sair (E-2).

Foi bem dramático né, pra família... Veio trazer um grande desequilíbrio (E-4).

[...] E ai a gente fica bem estressada né, não é fácil né?... A mudança é a preocupação minha, é só a preocupação que eu tenho né. Tenho medo de dormir com ele, dele morrer comigo sozinha. Eu já to estressada (E-7).

[...] eu me sinto esgotada.... Me dá a impressão que não tenho mais vida própria.... Eu me sinto muito sobrecarregada... É difícil porque é muito estressante né? (E-8)

Durante as entrevistas percebeu-se esse alto grau de estresse e essa sensação de esgotamento em sete dos pesquisados, alguns até se emocionaram muito durante a narração de seus relatos, ficando possível notar como uma doença crônica na família causa disfuncionalidade nesse sistema familiar, principalmente o principal cuidador, que chega a parar de viver a sua própria vida e se vê vivendo somente a vida do familiar doente.

Lustosa (2007), afirma a importância do profissional psicólogo nesses momentos, porque é neste momento que a família precisa de ajuda, porque ela se sente insegura, desabando, ansiando por um apoio afetivo, por uma compreensão profunda de sua situação e de um ambiente que lhe possa devolver o equilíbrio, a segurança, a força, enfim, a estabilidade.

Dificuldades no enfrentamento da família frente à doença do paciente:

Segundo Lustosa (2007), assim como o paciente, a família também se depara com dificuldades no enfrentamento da situação de adoecimento de um de seus membros. A situação da família se constitui de estresse permanente, sofrimento interno, elevação de ansiedade, medos do desconhecido, apreensão quanto às decisões a tomar e situações a enfrentar.

Falcão (2006) complementa dizendo que os desafios enfrentados por essas famílias alteram a estrutura e a dinâmica do sistema familiar, para isso são utilizados recursos pelos seus membros que resultam dentre outros fatores, um cruzamento de suas crenças, valores, regras, segredos, mitos, padrões transacionais e da rede de apoio social e comunitária. Porém apesar disso, as capacidades de enfrentamento de alguns sistemas familiares ficam comprometidos em determinadas fases ou em momentos de seus percursos, especialmente quando não há coesão entre seus membros.

Em vista disso dividimos essa categoria em duas subcategorias:

Conflitos na família

Simonetti e Ferreira (2008), trazem que o estresse maior desses cuidadores está relacionado a falta de ajuda, ou seja, na maioria das vezes somente um familiar desempenha o papel de cuidador, sozinho, sem ajuda de outros familiares ou de profissionais, se configurando assim como cuidador principal, representando o elo entre o paciente, a família e a equipe de saúde.

Falcão (2006) reafirma dizendo que os conflitos destas famílias respondem à ampliação do estresse acumulado nas gerações, tanto no sentido horizontal como no vertical, como também a falta de apoio, união, compreensão, manutenção dos vínculos e cooperação. Quando há coesão na família, há também o compromisso entre os familiares, a cooperação e a divisão de tarefas frente aos cuidados do familiar doente.

Esses conflitos foram evidenciados nas seguintes falas:

Agora só fico aqui, não tem ninguém pra me substituir, todo mundo trabalha né. É difícil... A gente não se conforma, mas aceita. (E-1).

Olha a família lá não tem diálogo... Todo mundo descarrega em cima de mim o que eu decidir tá decidido... Tem um que diz que to gastando o que é deles, ele quer me matar... Ninguém se preocupa ali com nada, os outros filhos né? É como se não existisse (E-2).

Eu não tenho muita compreensão dos meus irmãos sabe, porque eles acham que como eu to próxima eu não posso falar nada, mas eu sou assim eu chamo e não quero nem saber... Tu tem toda essa estrutura sabe de ter as técnicas de enfermagem, mas quando o problema é teu, da tua família... Eu acho que precisava ter assim mais união sabe (E-8).

Porém pelas entrevistas realizadas, percebemos que também há muitas famílias que possuem a colaboração de vários de seus membros, quatro entre os entrevistados mostram esse dado nas seguintes falas:

No começo foi mais difícil né, ainda é difícil... Os filhos mais velhos ajudam os mais pequenos, enquanto eu vou ficando com ela... Mas a gente vai esperançoso, vai correndo, vai lutando, que logo se ajeita as coisas (E-5).

Ai quando ele fica internado todo mundo colabora, os filhos, neto né? Até quem vem dormir com ele é o neto né, eu não deixo ele ficar sozinho né? (E-6).

Todos os filhos cuidam, só tem um que não pode porque não mora aqui, tem dois, aliás, que não moram aqui, mas também dão muita assistência, sabe? Eles vêm sempre, tão sempre junto. Eles se escalam né? (E-7).

Como falado anteriormente quando há somente um cuidador, o grau de esgotamento e estresse aumenta muito, porque além do cuidado, há a falta de colaboração dos outros familiares e a falta de um reforço e apoio por tudo que o principal cuidador está fazendo. Sluzki (1997), afirma que a rede social do indivíduo, que é a soma de todas as suas relações, contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para sua auto-imagem, constituindo assim uma das chaves centrais da experiência individual de identidade, bem-estar, competência e agenciamento, incluindo hábitos de cuidado da saúde e a capacidade de adaptação em uma crise.

Durante as entrevistas percebemos essa grande diferença de quando há a colaboração da família e de quando não há, já que cinco dos entrevistados relata não possuir essa colaboração e apenas três relatam possuir a colaboração de vários membros da família no

processo do cuidar do familiar doente, com isso foi possível notar o que os autores pesquisados afirmam, a colaboração de todo o sistema familiar influencia no grau de estresse dos cuidadores e na maior independência de suas próprias vidas, tornando assim esses momentos de internação menos difíceis para todos, inclusive para o próprio paciente.

Vulnerabilidade dos familiares:

Segundo Silva et al. (2010), sentimentos de angústia, tristeza, nervosismo, ansiedade e medo de morte explicitam a vulnerabilidade das famílias no enfrentamento da condição crônica de um de seus familiares, gerando estresse no núcleo familiar como um todo, fazendo com que a família chegue ao seu limite, explicitando um esgotamento tão profundo que não encontra forças físicas, mentais, espirituais e sociais para prosseguir com suas próprias vidas.

Caldeira e Ribeiro (2004) complementam afirmando que os cuidadores de pacientes com doença crônica se deparam com numerosos fatores, que incluem a aceitação do diagnóstico, lidar com um estresse cada vez maior, administrar o conflito dentro da família e planejar o futuro. Com isso, o cuidador fica vulnerável a doenças físicas, depressão, perda de peso, insônia e de medicamentos psicotrópicos. Essas vulnerabilidades são ilustradas nas seguintes falas:

Tem dias que dá vontade de sumir, de sumir e nunca mais voltar lá, mas não tem como né? (E-2).

Olha com bastante calma né, porque a gente precisa de muita calma nessa hora, com preocupações mil né... Eu não demonstro nada, fico bem alegre... Nem que por dentro eu tenha que tomar antidepressivo (E-3).

[...] então não tinha mais o que fazer e era só aguardar porque já estava em fase terminal, já não tinha mais. Daí a gente veio pra casa, chegando em casa eu comecei a procurar, a gente começou a estudar alternativas, porque já que a medicina já não tinha mais jeito, já tinham falado que não tinha mais o que fazer a gente começou a procurar o alternativo. Disso ela foi pro México, em fevereiro desse ano, ficou sessenta dias no México internada, fazendo um tratamento alternativo (E-5).

A Entrevistada 4 apesar de mostrar uma grande vulnerabilidade, tendo que tomar medicações depois do diagnóstico do paciente, a mesma mostra a religião como uma peça importante para toda a família no intuito de ajudar no enfrentamento da doença, segue a fala:

[...] não vou dizer que tirou nosso chão, porque a gente é apoiado na rocha que é o senhor Jesus... A gente tem se apoiado na palavra do senhor, que nos renova cada manhã (E-4).

Os cuidadores com o alto grau de estresse acabam ficando muito vulneráveis, como é visto nas falas dos pesquisados, percebemos durante as entrevistas que esses fatores acontecem muito pelo fato da família tentar não demonstrar tudo que sente e tudo que sofre para os familiares doentes, com isso eles vão guardando tudo dentro de si, e corpo acaba reagindo, com insônia, falta de apetite e etc., fazendo os cuidadores não cuidarem da sua

própria saúde, já que para eles a maior preocupação é somente o paciente. Isso nos mostra mais uma vez a importância do psicólogo no cuidado não só dos pacientes, mas também de suas famílias, no apoio e na escuta de seu sofrimento.

Resultados da participação da família no tratamento do paciente:

Segundo Zanetti (2008), a família que apoia seus membros em situação de doença, compreende as modificações relacionadas à condição e faz o necessário para garantir o suporte necessário ao seu familiar doente, facilitando a adesão ao tratamento, recuperação e/ou melhora de sua saúde. Desse modo podem ser asseguradas às condições para uma maior eficácia adaptativa.

Barreto e Amorim (2010) complementam alegando que a maioria dos familiares vê o tratamento como a possibilidade de prolongar a vida da pessoa, razão que faz essa família incentivar o familiar doente a realizar o tratamento, mesmo com as reações adversas que provoca, como o sofrimento e muitas vezes a dor. Referentes a esse apoio essencial destacamos as falas:

[...] Ela vai morrer daqui a pouco né, eu pelo menos não vou ter a minha consciência que eu não tratei dela certo, eu quero tratar certinho dela sabe, não vou deixar nada faltar... Porque eu sei o quanto ela trabalhou, quanto trabalho ela passou, ela nunca passou, pelo menos agora então que tenha uma velhice bem tratada (E-2).

Pra eles não influencia, porque a gente não demonstra nada né, a gente chega brincando e né, então eles não percebem que a gente está preocupado. (E-3).

Ajuda porque ta sempre bastante presente né, então ta sempre muito presente, sempre dando força, sempre otimista, então eu acho que só tem a ajudar, eu acho a presença ali só pode ajudar (E-5)

[...] eu não aceito que falte nada pra minha mãe... Eu sou assim muito certinha, muito justa sabe, daí eu não aceito que façam alguma coisa que não seja pro bem da minha mãe... E eu como filha e enfermeira eu não posso deixar que falte alguma coisa (E-8).

Nas entrevistas realizadas não houve evidência de algum caso que nenhum familiar apoia o paciente ou de influências negativas frente ao tratamento do mesmo, porém durante nossa pesquisa bibliográfica, vimos estudos que indicam que isso ocorre muito. Como afirma Crepaldi (1999), o afastamento da família durante a internação configura-se como a primeira e mais corriqueira forma de lesar o paciente, sem essa ajuda o paciente encontra-se sem suporte emocional, não tendo motivação para o auto-cuidado e para uma possível melhora.

Foi possível notar com algumas falas como o paciente melhora só de ter um familiar por perto, com esse fato vemos que cabe ao psicólogo também dar esse reforço e mostrar a importância da família em todos os momentos da doença.

Com isso, nota-se a importância da presença do Psicólogo Hospitalar, neste momento existencial familiar. Este profissional traz, com sua compreensão teórica e habilidade técnica,

a possibilidade de auxílio na reorganização egóica do todo familiar frente ao sofrimento atual, podendo dar suporte ao enfrentamento da dor, sofrimento e medo da perda do familiar doente. O psicólogo no contexto hospitalar tem como tarefa fundamental, detectar os focos de ansiedade e de dúvidas entre o grupo familiar, levando à sua extinção ou diminuição, como também se faz necessário no apoio à reestruturação da estrutura familiar, que neste momento pode ter sido fortemente abalada (LUSTOSA, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como resultado da pesquisa, compreendemos que os familiares cuidadores de pacientes internados com alguma doença crônica acabam mudando a rotina de suas vidas em prol do tratamento e limitações do familiar hospitalizado, este fato foi demonstrado em sete dos oito entrevistados, já que um deles não era o principal cuidador. A partir deste dado conseguimos identificar quais os sintomas que podem surgir na família a partir da convivência com o familiar doente, já que essa mudança, muitas vezes repentina, causa no familiar cuidador um desgaste físico e emocional significativo, podendo muitas vezes chegar ao aparecimento de sintomas como o estresse, o mais comum entre os entrevistados. Outro ponto importante é a quantidade de entrevistados que relatou não ter mais vida própria após o surgimento das frequentes internações causadas pela doença, isso se dá quando apenas um familiar fica responsável por cuidar do indivíduo, ou também quando o paciente não tem muitas pessoas da família próximo a ele, sendo assim, quem está próximo acaba ficando como o único responsável pelo cuidado com o familiar doente.

Outro aspecto significativo são as consequências da doença crônica no cotidiano da família, principalmente do principal cuidador. Foi possível identificar que o funcionamento familiar é irremediavelmente abalado com a descoberta da doença crônica, fazendo com que a família reorganize-se para cumprir o papel que anteriormente era realizado pelo indivíduo adoecido. Esse caso se repete em função das condições financeiras, que também tendem a se abalar com o adoecimento, pois além de muitas vezes o indivíduo doente ficar limitado para o trabalho, o principal familiar cuidador também acaba tendo que deixar suas funções para cuidar do familiar doente, causando uma desestruturação financeira na família, fazendo com que mude a rotina de todo o sistema familiar, principalmente desse cuidador principal, estabelecendo assim novos papéis.

Já sobre as estratégias de enfrentamento da família, todos os entrevistados relatam que enfrentam a doença de forma esperançosa, deixando que as corriqueiras preocupações não sejam percebidas pelos familiares internados, mostrando-se calmos e confiantes para os mesmos. Porém, essas angústias geradas pelas preocupações com a doença, que acabam sendo omitidas, fazem com que o índice de estresse, já citado, aumente nos familiares. De formas diversas, cada familiar tem seu meio de enfrentar a doença, uns se apoiam na religião, outros em tratamentos alternativos para a doença e muitas vezes o apoio vem do próprio sistema

familiar.

Durante as entrevistas conseguimos observar dentro do hospital como é frequente as ocorrências de descaso da família frente ao familiar doente, onde foi relatado pelos enfermeiros que os mesmos ficam o tempo todo com cuidadores pagos pelas famílias, ficando assim sem ninguém da família que possa ajudá-lo, dar apoio e cuidado em uma hora tão difícil. Porém como nossa pesquisa precisava ser feita somente com familiares, não entrevistamos esses cuidadores.

Apesar de esse tema ser bem discutido por profissionais da área da saúde, encontrou-se poucos estudos de profissionais da Psicologia, seria de suma importância termos mais pesquisas sobre esse tema, tanto com os familiares, como também com os indivíduos doentes. Visto também que o fator estresse foi muito evidenciado em todas as entrevistas realizadas do presente estudo, achamos que seria igualmente importante termos pesquisas focadas nesse tema, principalmente dentro do contexto da Psicologia Hospitalar.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, L. Z. S. de et. al. Cuidador principal de paciente oncológico fora da possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 62, n. 1, pp. 32-37, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>>. Acesso em: 07 dezembro 2012.

BARRETO, T. S.; AMORIM, R. da C. A Família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista de Enfermagem da UERJ**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, pp. 462-467, 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18n3a22.pdf>>. Acesso em: 09 novembro 2012.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 60, n. 6, pp. 670-675, 2007. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=267019609010>>. Acesso em: 07 dezembro 2012.

CALDEIRA, A. N. S.; RIBEIRO, R. de C. H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**. São José do Rio Preto, v. 11, n. 2, 2004. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf>. Acesso em: 18 outubro 2012.

CARVALHO, C. da S. U. de. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, pp. 87-96, 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/Rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>. Acesso em: 08 dezembro 2012.

CREPALDI, M. A. Bioética e interdisciplinaridade: Direitos de pacientes e acompanhantes na hospitalização. **Paidéia**. Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, pp. 89-94, 1999. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v9n16/09.pdf>>. Acesso em: 30 abril 2012.

FALCÃO, D. V. da S. **Doença de Alzheimer: Um Estudo sobre o Papel das Filhas Cuidadoras e suas Relações Familiares**. 2006. 17f. Tese de Doutorado em Psicologia - Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2006. Disponível em: <<http://repositorio.bce.unb.br/handle/10482/3742>>. Acesso em: 08 novembro 2012.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, pp.931-943, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n4/a14v9n4.pdf>>. Acesso em: 30 abril 2012.

LUSTOSA, M. A. A Família do Paciente Internado. **Revista da SBPH**. Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, pp. 3-8, 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n1/v10n1a02.pdf>>. Acesso em: 15 outubro 2012.

MALTA, D. C. et. al. A construção da vigilância e prevenção das doenças crônicas não transmissíveis no contexto do Sistema Único de Saúde. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. Brasília, v. 15, n. 3, pp. 47-65, 2006. Disponível em: <<http://scielolab.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v15n3/v15n3a06.pdf>>. Acesso em: 30 março 2012.

MARCON, S. S. et. al. Vivência e Reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentem a situação crônica de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**. Florianópolis, v. 14, n. esp., pp. 116-124, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a14v14nspe.pdf>>. Acesso em: 09 novembro 2012.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.4, n.3, pp. 5-18, 1996. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v4n3/v4n3a02.pdf>>. Acesso em: 30 março 2012.

MORE, C. L. O. O. et. al. Contribuições do pensamento sistêmico à prática do psicólogo no contexto hospitalar. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 14, n. 3, p. 465-473, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n3/v14n3a07.pdf>>. Acesso em: 04 maio de 2012.

PASSOS, V. M. de A.; ASSIS, T. D.; BARRETO, S. M. Hipertensão arterial no Brasil: estimativa de prevalência a partir de estudos de base populacional. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. Brasília, v. 15, n. 1, pp. 35-45, 2006. Disponível em: <<http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v15n1/v15n1a03.pdf>>. Acesso em: 30 março 2012.

PÉRES, D. S.; MAGNA, J. M.; VIANA, L. A. Portador de hipertensão arterial: atitudes, crenças, percepções, pensamentos e práticas. **Revista Saúde Pública**. São Paulo, v. 36, n. 5, pp. 635-642, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v37n5/17480.pdf>>. Acesso em: 30 março 2012.

ROLLAND, J. S. Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Cols.) **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. 2 ed. (pp. 373-392). Porto Alegre: Artmed, 1995.

SANTOS, C. T. dos; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. *In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.) E a Psicologia Entrou no Hospital*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

SILVA, D. M. G. V. da; SOUZA, S. da S. de; FRANCIONI, F. F.; MEIRELLES, B. H. S. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.13, n.1, pp. 7-14, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a02.pdf>>. Acesso em: 08 dezembro 2012.

SILVA, M. de A. S. et. al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 23, n. 3, pp. 359-365, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>>. Acesso em: 20 outubro 2012.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, pp. 1629-1638, 2006. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v22n8/11.pdf>>. Acesso em: 07 dezembro 2012.

SIMONETTI, J. P.; FERREIRA, J. C. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 42, n. 1, pp. 19-25, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/03.pdf>>. Acesso em: 18 outubro 2012.

SLUZKI, E. C. **A rede social na prática sistêmica**. 3 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

SZARESKI, C.; BEUTER, M.; BRONDANI, C. M. Situações de conforto e desconforto vivenciadas pelo acompanhante na hospitalização do familiar com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 8, n. 3, pp. 378-384, 2009. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9020/5005>>. Acesso em: 30 abril de 2012.

TOYOSHIMA, M. T. K.; ITO, G. M.; GOUVEA, N. Morbidade por doenças respiratórias em pacientes hospitalizados em São Paulo/SP. **Revista da Associação Médica Brasileira**. São Paulo, v. 51, n. 4, pp. 209-213, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v51n4/a17v51n4.pdf>>. Acesso em: 08 dezembro 2012.

ZANETTI, M. L. et. al. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 61, p. 186-192, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n2/a07v61n2.pdf>>. Acesso em: 29 março 2012.